

Madame, Monsieur le Député

Nous n'avons pas d'autres moyens que cette lettre circulaire pour tenter de vous avertir d'un scandale sanitaire qui perdure depuis très longtemps, avec une date officielle en 1992, et officieuse depuis tellement longtemps...

Nous voulons vous parler d'une maladie que tant de vos administrés connaissent, bien malgré eux, et qui se trouve être la première maladie de France, si ce n'est du monde. Il s'agit de la fibromyalgie.

Si l'OMS l'a déclarée en 1992 ¹ une maladie de la douleur, ² c'est bien parce que cette polyopathie embarrassait déjà à l'époque ; et ennuie toujours fortement le Ministère de la santé.

En 2007, le "père" de la fibromyalgie encensait la Suisse pour son approche multidisciplinaire et sa volonté de recherche. ³ L'expertise collective de l'Inserm ⁴ a repris, très longtemps après (2020) le concept. Entre deux il y avait eu le rapport de la Haute Autorité de Santé. ⁵ Mais rien n'avance. En 2009 l'Europe élabore une déclaration restée lettre morte ⁶, mais assène l'obligation de soins pour la fibromyalgie, entité devenue réelle par ce fait ⁷

Il est important d'être conscient que déclarée majoritairement par des femmes et soignée par des hommes (même si la proportion est en train de changer) cette maladie déclarée hystérie encore aujourd'hui, dépression bien souvent, souffre fortement d'une connotation de genre, ce qui a amené à ne pas prendre en compte de la meilleure manière, encore aujourd'hui, les souffrances des malades.

Il est admis aujourd'hui que les femmes sont moins bien prises en charge pour la douleur, quand les hommes restent à ce jour toujours obligés de montrer force et stature. ce qui a sans doute amené les déclarations masculines de souffrance pourtant réelles.

La fibromyalgie, c'est :

- Douleurs, constantes, partout sur et dans le corps, fluctuantes et d'intensités très variables au fil du temps, du moment, et de l'instant ;
- Un épuisement réel, fort et indiscutable b ;

¹ <https://icd.who.int/browse10/2008/fr#/M79.7>

² <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f1581976053>

³ https://www.revmed.ch/view/636447/4988272/RMS_116_1558.pdf

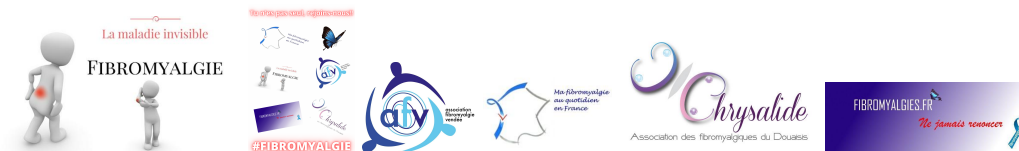
⁴ <https://www.inserm.fr/expertise-collective/fibromyalgie/>

⁵

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-10/syndrome_fibromyalgique_de_ladulte_-_rapport_dorientation.pdf

⁶ https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-6-2009-0014_FR.html?redirect

⁷ https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/E-7-2009-4347-ASW_EN.html?redirect



- Un sommeil non récupérateur ;
- Souvent un syndrome de côlon irritable ;
- De multiples et variées comorbidités, dans des dépressions réactionnelles, engendrées par la douleur et la fatigue.

A cela s'ajoutent :

- Désocialisation ;
- Désociabilisation ;
- Perte bien souvent du cocon familial ;
- Perte des amis et de l'entourage ;
- Perte du travail ;
- Misère humaine, sociale, pauvreté ;
- Désintérêt ;
- Catastrophisme.

Et des envies d'en finir, au fil du temps la souffrance devenue insupportable, les tentatives de suicides sont plus fréquentes aujourd'hui.

En face nous avons :

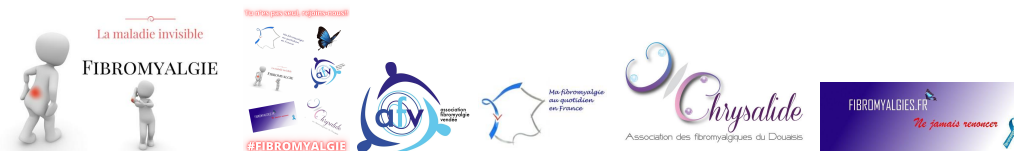
- Un manque de reconnaissance ,
- Un manque de prise en charge pluridisciplinaire et un manque de prise en charge absolu du fait des déserts médicaux et du manque de connaissance des médecins de ville sur cette maladie. Il est reconnu que la fibromyalgie impose " une évaluation complète de la douleur, de la fonction et du contexte psychosocial de chaque malade" ⁸ ;
- Des services de la douleur surchargés et en difficulté, inatteignables la plupart du temps ;
- Une inégalité flagrante de prise en charge sanitaire, sociale, et économique ;
- Une inégalité en fonction des médecins des Cpm et des Mdph.

Et enfin, et surtout, le plus pénible, du fait d'une vision biaisée de la maladie (qui ne se voit pas sur la personne) un regard moqueur au mieux, des comportements vindicatifs contre des malades qui "s'écoutent".

Du fait d'un certain désintérêt porté par une intelligentsia à la morale puritaine qui a toujours voulu, et ce même malgré les trois plans anti-douleurs français, que la souffrance et la douleur soit normale et qu'elle soit le prix à payer pour vivre, la recherche n'a quasiment pas avancée. Les malades sont ignorés et relégués en une entité perturbatrice mais sans légitimité à se plaindre.

8

https://cmapspublic3.ihmc.us/rid=1VG6C07BK-9NZTF6-38XW/RMS_idPAS_D_ISBN_pu2011-10s_sa_06_art06.pdf



A cela s'est ajouté la covid19 qui a encore augmenté les difficultés des malades dans leur prise en charge (par exemple les séances de kinésithérapie ou balnéothérapie) et encore plus rendus solitaires et en difficulté des personnes vulnérables, souvent victimes de difficultés financières lourdes puisque dans l'impossibilité de travailler.

Enfin le covid long et le fibro covid amènent à se poser la question d'une volonté délibérée d'écarter totalement des malades qui ne rentrent dans aucune case, puisque les médicaments ne soulagent pas, et que des marqueurs ne sont pas à ce jour trouvés. Quand les covid long ont été pris en charge et accompagnés largement. Et immédiatement.

Un grand sentiment d'injustice, une forte impression de rejet animent les malades qui par le biais de nos associations, mais aussi individuellement sollicitent les services de l'Etat et vous même, au fil des mois et des années. A chaque fois que nous avons pu croire que les malades seraient écoutés, la désillusion fut rapide et brutale.

Et après la commission parlementaire du Député Monsieur Carvalho⁹, l'expertise collective de l'Inserm de 2020¹⁰, la fiche Améli de 2017¹¹, une pétition qui a récolté à ce jour près de 44000 signatures et les diverses tentatives médiatiques, en particulier celle de Violette Duval qui a marché plusieurs milliers de kilomètres, force est de constater que nos demandes d'ALD, et de reconnaissance en pratique de la maladie restent lettre morte.

Le Ministère ne peut vous fournir un chiffre de malades, malgré une nomenclature existante. Posez la question, vous verrez ! Ce qui pose la question de l'accompagnement réel de ceux-ci. Tout au plus peut-on extrapoler suivant les fourchettes retenues de 1.5 % à 6 %, mais c'est compter sur plus d'un million de personnes en France. Si nous utilisons une fourchette très basse.

Régulièrement nous sommes devant le ministère depuis des années. Avec ceux qui le peuvent. Nous sommes peu, mais nous représentons tous les malades. Si les services du ministère nous entendent très courtoisement, il faut le remarquer, nous ne sommes pas écoutés¹².

Le ministère se gargarise de ses actions, en lien avec la SFETD¹³. A noter que la page de la SFETD renvoie aux protocoles espagnols¹⁴, la France ne les ayant toujours pas développés.

⁹ <https://www.assemblee-nationale.fr/14/rapports/r3718.asp>

¹⁰ <https://www.inserm.fr/wp-content/uploads/2021-04/inserm-ec-2020-fibromyalgie-rapportcomplet.pdf>

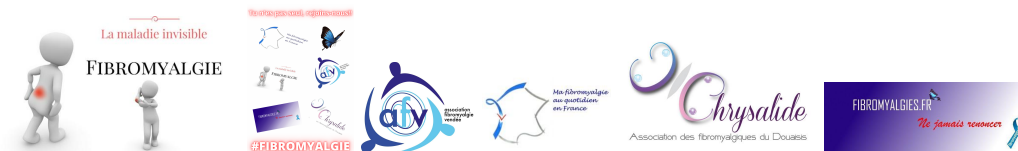
¹¹ <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/fibromyalgie>

¹² <https://fibromyalgies.fr/12-mai-2022-ou-29-eme-journee-mondiale-de-la-fibromyalgie/>

¹³

https://www.sfetd-douleur.org/wp-content/uploads/2021/04/2021-04-08-DP_FIBROMYALGIE-SFETD.pdf

¹⁴ <https://www.sfetd-douleur.org/fibromyalgie/>



La Grande Bretagne vient de lever le voile sur ce même manque criant de prise en compte à tous les niveaux au Royaume Uni, on dirait la copie calque de notre situation¹⁵.

Dans le monde la prise en charge est variable, mais toujours très mal perçue, aussi bien du côté soignant que société.

Difficile de garder espoir nous écrit-on face aux médecins fibro-sceptiques qui auraient besoin d'une petite cure de jouvence de la faculté, et en face les sourires moqueurs de l'entourage.

La fibromyalgie est une maladie de la paresse. C'est souvent ainsi que les malades sont perçus, passant de leur canapé à leur lit, commençant une action avant d'être rapidement rattrapés par un sentiment d'épuisement et de découragement.

Il y a pire, en fait. C'est la toute puissance du corps médical, qui vous renvoie sur une somatisation, trop souvent, passant souvent à côté, ou niant la fibromyalgie et d'autres maladies concomitantes.

Les malades sont écartés de la société, refusés de soins soulageants, pris à partie car ne correspondant pas aux critères pour une ald la plupart du temps faute de panier de soin coûteux (celui ci renvoyant obligatoirement à une prise médicamenteuse quand on sait qu'aucun médicament n'est réellement efficace pour la fibromyalgie)ou d'un coût élevé nécessitant une prise en charge garantie par la collectivité.

Nous en sommes arrivés aujourd'hui à une exclusion de soins :

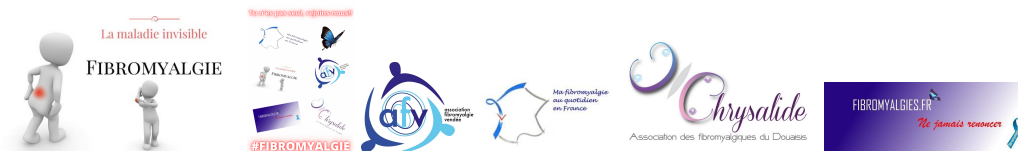
- Difficulté due aux déserts médicaux ;
- Services de la douleurs surchargés ;
- Professionnels en soutien tels les kinés insuffisants ;
- Equipe pluridisciplinaire hors les centres de la douleur totalement absentes.

La seule véritable obligation pour les malades : travailler et faire de l'activité physique adaptée. Pour tout le monde à peu près bien portant c'est une évidence : la fibromyalgie n'est pas une vraie maladie.

Ce n'est pas nous qui le disons mais le ministère : l'impact est fort sur la possibilité de continuer à travailler avec une surreprésentation des mises en invalidité et des arrêts de travail.

15

<https://fibromyalgies.fr/2022/09/29/deux-enquetes-en-grande-bretagne-sur-la-fibromyalgie-demontrent-les-faiblesses-des-systemes-de-sante-on-pourrait-les-penser-faites-en-france/>



L'activité physique adaptée, et plus exactement bouger, est un plus nécessaire aux bienfaits reconnus. Mais sur le moyen terme ? Quand certains arrivent à marcher des kilomètres, et ils sont peu nombreux, la plupart ne peuvent tout simplement pas se tenir debout.

Alors ?

La représentation de la fibromyalgie, maladie invisible de la douleur, passe par une imagerie et l'imaginaire des personnes valides forte de connotations persistantes sur le handicap.

Non seulement l'Etat ne protège pas comme il se doit les malades, ne les prend pas en charge, ne les soignent pas et ne les accompagnent pas, mais il ne les protègent pas d'une opinion manquant d'une éducation minimale sur la maladie.

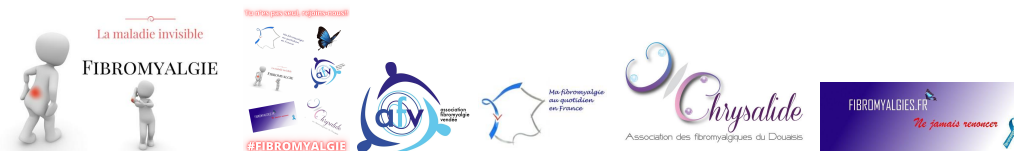
Nous savons que votre temps est précieux, que les problèmes sont nombreux, que la crise sanitaire, la crise hospitalière, la crise des soignants, la guerre, la crise de l'énergie et des transports, le climat, et même des denrées de première nécessité, et les budgets de l'Etat et de la sécurité sociale occupent longuement vos journées.

Nous le savons.

Mais vous êtes les seuls à pouvoir agir pour que nous puissions obtenir :

- Avant toute chose de la recherche, nous réclamons depuis longtemps des cohortes et une recherche très large, cette maladie étant susceptible d'affecter tous les domaines physiques, héréditaires, génétiques et épigénétiques comme les pollutions et le climat par exemple ;
- Une formation des soignants et non pas une simple évocation ;
- Des moyens hospitaliers ;
- Une équivalence complète de soins identiques pour chaque malade partout ;
- Des équipes pluridisciplinaires pour une prise en charge globale partout ;
- L'arrêt des différences de traitement entre territoires, médecins, et services administratifs ;
- La révision de la politique médicamenteuse, et l'intégration d'une ald sans médicaments pour le moment pour la fibromyalgie ;
- Le respect plus strict des conditions de prescription, en particulier les réévaluations, telle celle sur le tramadol ;
- Une prise en charge beaucoup plus énergique de l'APA¹⁶ ;
- Un réseau social avec l'ouverture de de moyens pour les personnes en détresse ;
- Un examen attentif des situations désespérantes sur demande des référents associatifs ;

¹⁶ **Un référentiel de prescription d'activité physique pour la fibromyalgie** dans le cadre de l'activité physique et sportive sur ordonnance est au programme de travail 2022 de la HAS. <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/douleur/article/la-fibromyalgie>



Pour finir, nous sommes en attente des travaux de la HAS sur la douleur demandés par le ministère, mais aussi de notre protocole de soins qu'elle doit étudier ces mois-ci. Pour son programme 2023 nous avons proposé la révision des médicaments en particulier opioïdes, Kétamine, et Tramadol morphine Antidépresseurs, anxiolytiques..

Voilà, Madame, Monsieur le Député, ce que nos associations souhaitent partager avec vous, afin de vous informer et que vous soyez fort de propositions afin de porter nos demandes auprès des décideurs. Vous êtes nos porte-paroles, et sans vous nous ne pourrions avancer.

Aujourd'hui nous avons besoin d'un organisme dédié à la fibromyalgie, institut, ou autre.

Nous savons ce qui fonctionne aujourd'hui, et c'est peu. Et trop de questions sont sans réponse. Il nous faut avancer. ¹⁷

Pour le collectif d'associations et de personnes

Vos interlocuteurs :

Fibromyalgies.fr	: fibromyalgies.fr@gmail.com
Chrysalide	: fibromyalgie.douai@akeonet.com
Ma Fibromyalgie au quotidien en France	: fibroquotidienfrance@gmail.com
Fibromyalgie Vendée	: fibrovendee85@sfr.fr
Fibromyalgie Rhône Alpes : Entraide et paroles	: kikot@hotmail.fr

Une pétition que nous soutenons est en ligne sur le site l'Assemblée Nationale :

<https://petitions.assemblee-nationale.fr/initiatives/i-976>

¹⁷ <https://www.inserm.fr/dossier/fibromyalgie/>